



We maken de zorg beter én duidelijker

Binnen het Spierziekten Zorgnetwerk zijn we bezig met een grote verandering in hoe de zorg voor mensen met een spierziekte is geregeld. Revalidatieartsen, therapeuten, andere zorgverleners en mensen met een spierziekten zijn actief betrokken bij het opstellen van regionale en landelijke zorgplannen. We bouwen aan een netwerk van zorgverleners en ervaringsdeskundigen uit verschillende disciplines die samenwerken en kennis delen, met als doel de zorg voor mensen met een spierziekte te verbeteren door de kwaliteit en continuïteit van zorg te verhogen en de zorglast te verlagen.

Terugblik: Waar komen we vandaan?

De afgelopen jaren hebben we samen gewerkt aan betere zorg voor mensen met een spierziekte. In 2023 hebben artsen, therapeuten en mensen met een spierziekte samen een plan gemaakt met ideeën om de zorg overzichtelijker en beter te maken. Dat plan heet de “blauwdruk”. In 2024 zijn we begonnen met het testen van die ideeën in twee regio’s.

Belangrijke stappen tot nu toe:

- 📌 **2020–2023:** Plan gemaakt met ideeën voor betere revalidatiezorg (de blauwdruk)
- 📌 **April 2024:** Blauwdruk officieel goedgekeurd door alle revalidatieartsen
- 📌 **Najaar 2024:** Eerste regio’s zijn aan de slag gegaan met de adviezen uit de blauwdruk
- 📌 **Maart 2025:** Grote bijeenkomst met zorgverleners en patiënten
- 📌 **April 2025:** Start met een nieuw plan voor zorg in drie duidelijke vormen: dichtbij, regionaal en landelijk

🧩 *We werken stap voor stap aan zorg die beter past bij jouw leven.*

De huidige zorg is versnipperd

Op dit moment is de zorg voor mensen met spierziekten versnipperd. Zij kunnen terecht bij verschillende zorgverleners, zoals de huisarts, fysiotherapeuten, revalidatiecentra en expertisecentra; sommige ver weg en sommige dichtbij. Er is niet altijd een duidelijke afstemming onderling. Dit kost veel extra tijd en energie en zorgt voor verwarring, zowel voor zorgverleners als voor mensen met een spierziekte. Ook is vaak niet duidelijk welk revalidatiecentrum welke zorg biedt, en is er te weinig afstemming tussen de verschillende betrokkenen. Daardoor wordt de zorg moeilijker en weet niet iedereen wat er moet gebeuren.



Binnen de revalidatiecentra werden er verschillende niveaus onderscheiden, niveau 1 t/m 4. Niveau 1 heeft beperkte kennis en ervaring van spierziekten, niveau 4 heeft veel verstand van spierziekten en de ervaring. Deze verschillende niveaus waren verwarrend voor zowel patiënten als zorgverleners.

Nieuw plan: zorg dichtbij, in de regio of landelijk

In plaats daarvan is het voorstel om spierziektenzorg te leveren op drie duidelijke soorten zorgplekken:

- **Lokaal (dichtbij huis):** zoals je huisarts, fysiotherapeut of een revalidatieteam op een mytilschool.
- **Regionaal:** Gespecialiseerde revalidatie SPierziekten teams (GeSP-teams) in een revalidatiecentrum of ziekenhuis die veel kennis hebben van spierziekten en zorg in de regio.
- **Landelijk:** grote expertisecentra, zoals het Radboudumc of UMCU, voor moeilijke vragen en onderzoek.

Deze nieuwe indeling is duidelijker voor jou én je arts.

Wat zijn de voordelen?

- Je hebt één vast aanspreekpunt, dichtbij huis.
- Zorgverleners werken beter samen en delen hun kennis.
- De zorg wordt minder dubbel en overzichtelijker.
- Er is duidelijkheid wie wat doet in het zorgnetwerk en hoe er met elkaar gecommuniceerd wordt.
- Het wordt makkelijker om goede zorg te plannen voor de toekomst.

Hoe nu verder?

We gaan de komende tijd afspraken maken: wie doet wat, en hoe houden we contact. In mei leggen we ons plan voor aan een groep mensen die er veel van weten. In juni praten we er met iedereen verder over, ook met patiënten.

Wil je meer weten?

Kijk op www.spierziektenzorg.net of mail naar info@spierziektenzorg.net. Of lees het [interview](#) met ons in Revalidatie Nederland.

Samen maken we de spierziektenzorg beter!